

2 *Patiëntspecifieke informatie*

Ventrikel Septum Defect (VSD)

- 2.1 Bouw en werking van het normale hart 3
 - De weg die het bloed aflegt door ons lichaam 3
- 2.2 Wat is een Ventrikel Septum Defect? 4
 - 2.2.1 Het kleine VSD 6
 - Klachten 6
 - Behandeling 6
 - Specifieke voorzorgsmaatregelen in de thuissituatie 6
 - 2.2.2 Het kleine VSD op een lastige plaats 7
 - Klachten 7
 - Behandeling 7
 - 2.2.3 Het middelgrote VSD 8
 - Klachten 8
 - Behandeling 8
 - 2.2.4 Het grote VSD 8
 - Klachten 8
- 2.3 Behandeling van grote en middelgrote VSD's 10
 - Operatie 11
 - Beschrijving van de operatie 13
- 2.4 Complicaties 14
 - De interventioneel hartkatheterisatie om een VSD te sluiten 14

- 2.5 Nazorg 12
 - Nazorg op de Intensive Care 14
 - Nazorg op de verpleegafdeling Cardiologie 15
- 2.6 Naar huis 16
- 2.7 Cardiologische nacontrole 16
 - Veel gestelde vragen 18

2 *Patiëntspecifieke informatie*

Ventrikel Septum Defekt (VSD)

2.1 Bouw en werking van het normale hart

Om duidelijk te kunnen maken wat er precies met uw kind aan de hand is, is het belangrijk dat u enig inzicht hebt in de bouw en de werking van het normale hart. Om te functioneren heeft ons lichaam zuurstof, energie en brandstof nodig. Via het bloed bereiken deze stoffen de verschillende cellen en weefsels van ons lichaam. Het bloed wordt rondgepompt door de hartspier. Gemiddeld klopt een (volwassen) hart 70 maal per minuut. Bij baby's ligt dit hoger, namelijk tussen de 100 en 160 maal per minuut. Bij iedere hartslag wordt een kleine hoeveelheid bloed door het lichaam gepompt.

De weg die het bloed aflegt door ons lichaam

Het bloed dat uit het lichaam komt en waarvan de zuurstof is verbruikt, bereikt het hart via de onderste en bovenste holle ader (zie tekening 1). Zuurstofarm bloed heeft een wat blauwe kleur. Het bloed verzamelt zich in de rechterboezem. Vervolgens wordt het bloed via een klep in de rechterkamer gelaten. De rechterkamer pompt het bloed naar de longslagader. Deze splitst zich in twee takken, één voor de linker- en één voor de rechterlong. In de longen wordt het bloed van zuurstof voorzien, waardoor het helder rood van kleur wordt. Dit wordt ook wel de longcirculatie genoemd. Via een aantal aders stroomt het bloed vanuit de longen terug naar het hart. Het verzamelt zich in de linkerboezem. Van daaruit wordt het bloed in de linkerkamer gelaten. De linkerkamer

pompt het bloed naar de lichaamsslagader (aorta). Deze vertakt zich naar hoofd, armen, buik en benen. Wanneer de zuurstof is verbruikt stroomt het bloed terug naar het hart. Dit wordt ook wel de lichaams-circulatie genoemd. De boezems zijn eigenlijk een soort wachtkamers waar het bloed zich verzamelt. Ze hebben weinig pompkracht. Het eigenlijke pompen van het hart wordt vooral gedaan door de kamers. Hierbij hoeft de rechterkamer alleen maar bloed naar de longen te pompen, terwijl de linkerkamer moet zorgen dat het bloed in het hele lichaam komt. Hier is veel meer kracht en druk voor nodig. Kleppen tussen de boezems en de kamers en bij de uitgang naar de slagaders zorgen er voor dat het bloed niet terug kan stromen. Het tussenschot tussen de beide boezems en de beide kamers houdt het zuurstofrijke en het zuurstofarme bloed gescheiden.

2.2 Wat is een Ventrikel Septum Defect?

Het Ventrikel Septum Defect, afgekort VSD, is een aangeboren hart-afwijking. In de volksmond spreekt men over een gaatje in het hart; (er zijn overigens meerdere vormen van gaatjes in het hart). Het woord ventrikel is het Latijnse woord voor kamer, septum voor tussenschot en defect wordt in het medisch taalgebruik gebruikt voor een ontbrekend stuk of gat. Een VSD is dus een gat in het tussenschot dat de twee hart-kamers scheidt (zie ook tekening 2 pagina 23). Er zijn verschillende soorten VSD. De soorten kunnen verschillen qua grootte en qua plaats. Het boezemtussenschot bestaat uit een vliezig (perimembraneus) gedeelte en een spiergedeelte (musculeus gedeelte). Afhankelijk van de plaats in het tussenschot, praten we daarom over een perimembraneus VSD of een musculeus VSD. Er zijn veel hartafwijkingen waarbij een

VSD een onderdeel is van de hartafwijking en dus niet op zichzelf staat. In dit hoofdstuk zullen wij het alleen over het geïsoleerd optredende VSD hebben. De linkerkamer pompt bloed naar het hele lichaam. Daarvoor is veel kracht nodig. De rechterkamer hoeft slechts een klein deel van het lichaam, de longen, van bloed te voorzien en gebruikt daarvoor veel minder kracht. Door de hogere druk in de linkerkamer wordt zuurstofrijk, rood bloed door het gat naar de rechterkamer geperst. Dit bloed, dat met hoge druk door de opening wordt geperst, gaat bruisen. Dit is vergelijkbaar met een rivier die door een nauwe kloof moet. Dit bruisende geluid is aan de buitenkant van het lichaam hoorbaar als een ruis. Het rode bloed mengt zich in de rechterkamer met het daar aanwezige zuurstofarme, blauwe, bloed en stroomt mee naar de longen. Aangezien het bloed al verzadigd is met zuurstof, heeft dit geen zin. Het stroomt zonder extra zuurstof op te nemen terug naar de linkerboezem en naar de linkerkamer. Vervolgens wordt het weer door het gat in het tussenschot geperst voor nog een ronde door de longen. Er loopt met andere woorden een hoeveelheid bloed in een kringetje rond van het hart naar de longen en weer naar het hart, zonder dat het lichaam ooit de kans krijgt de zuurstof in dit bloed te gebruiken. De linkerkamer krijgt dus een extra hoeveelheid bloed te verwerken: dit betekent een volumebelasting voor die linkerkamer. De linkerkamer kan hierdoor wijder worden.

We kennen de volgende vormen van VSD:

- Een klein VSD: paragraaf 2.2.1.
- Een klein VSD op een lastige plaats: paragraaf 2.2.2.
- Een middelgroot VSD: alle onderdelen van hoofdstuk.
- Een groot VSD: paragraaf 2.2.4 tot en met 2.2.9.

2.2.1 *Het kleine VSD*

Klachten

Of uw kind last krijgt van het gaatje in het hart is afhankelijk van de grootte van dit gaatje. Veel gaatjes in het hart zijn maar klein, maximaal één millimeter groot. De hoeveelheid bloed die door het gaatje wordt geperst is dan ook klein. Het hart en de longen merken het extra werk niet eens. Uw kind is in dat geval vrij van klachten. Wel is bij hem of haar het hartruis hoorbaar; deze is bij kleine gaatjes vaak opvallend luid.

Behandeling

Wanneer het gaatje klein is, hoeft er niets aan te worden gedaan. Het vormt niet of nauwelijks een belasting voor het hart. Een hartoperatie om het dicht te maken is dan ook niet nodig. Het enige risico dat deze kleine gaatjes vormen is een gering risico op infectie in het hart. Zie hiervoor de bijlage getiteld 'endocarditis profylaxe'. Als het gaatje zich in het spiergedeelte van het tussenschot bevindt, is er een grote kans dat het gaatje spontaan sluit. Dit gebeurt dan meestal in het eerste levensjaar.

Specifieke voorzorgsmaatregelen in de thuissituatie

Behalve de bescherming tegen infecties, de endocarditis, heeft een klein gaatje geen enkele consequentie. Uw kind merkt helemaal niets van het gaatje. Hij kan gewoon meedoen met sport en doet daarbij niet onder voor zijn leeftijdgenootjes. Het is het beste om net te doen of het gaatje er niet is. Beschouw het eerder als een eigenaardigheid dan een ziekte. Ga uw kind vooral geen beperkingen opleggen of overbeschermen. Ook vormt het gaatje geen belemmering bij de beroepskeuze. De soms luide hartruis kan artsen bij een beroeps- of andere keuring wantrouwig maken. Maak in dat geval duidelijk dat het een klein gaatje betreft en

dat de kindercardioloog heeft gezegd dat er geen beperkingen zijn en dus ook geen reden tot een ongunstig keuringsoordeel. Sta er desnoods op dat de arts contact opneemt met de cardioloog. Een gaatje dat inmiddels is dichtgegroeid is geen probleem.

2.2.2 Het kleine VSD op een lastige plaats

Klachten

Er zijn kleine gaatjes die weinig klachten veroorzaken en die toch vervelende gevolgen kunnen hebben. Een klein gaatje kan lastig worden, wanneer het vlak onder de klep van de lichaamsslagader (aortaklep) zit. Het gaatje zit dan in het vliezige gedeelte van het tussenschot. We noemen het daarom dus een perimembraneus VSD. Aan de kant van het gaatje wordt de klep en de klepring onvoldoende gesteund. Daardoor kan die kant van de klep naar beneden zakken. Bovendien oefent het bloed dat door het gaatje wordt geperst, een zuigende werking uit, waardoor de klep naar beneden gezogen wordt. Hierdoor kan de klep gaan lekken, hetgeen op den duur weer tot overbelasting van het hart kan leiden. Kinderen met een perimembraneus VSD worden intensiever gecontroleerd dan kinderen met een gaatje ver van de klep in de punt van het hart. Gelukkig treedt een verzakking van de klep slechts in een minderheid van de gevallen op. Toch is dit risico groot genoeg om u daarover in te lichten en om controles regelmatigiger uit te voeren.

Behandeling

Als er aanwijzingen zijn dat de klep van de aorta begint te lekken, moet uw kind worden geopereerd. Het gaatje wordt dicht gemaakt met een stukje kunststof, een patch, zodat er geen bloed meer doorstroomt en de klep niet meer naar beneden wordt gezogen. Bovendien ondersteunt het stukje kunststof de aortaklep, hetgeen uitzakken ook tegengaat.

2.2.3 Het middelgrote VSD

Klachten

Het middelgrote gat zit wat klachten en verschijnselen betreft tussen het kleine en het grote gat in. U wordt dan ook geadviseerd alle onderdelen van dit hoofdstuk te lezen. Soms hebben de kinderen weinig last, maar kan de kindercardioloog op grond van echo of ander onderzoek zien dat het hart wel overbelast wordt maar de druk in de rechterkamer en longslagader nog normaal lijkt. Soms hebben de kinderen wel last, maar niet zo ernstig als bij het grote gat.

Behandeling

Bij het middelgrote VSD wordt over het algemeen een tijdlang afgewacht. Veel gaatjes in het spiergedeelte van het tussenschot hebben de neiging dicht te groeien. Zo kan een middelgroot gat een klein gat worden. In dat geval hoeft er niets te worden gedaan. Als de klachten echter blijven bestaan of wanneer na verloop van tijd de overbelasting van het hart aanwezig blijft, kan alsnog een operatie nodig zijn. U kunt hierover meer lezen in paragraaf 2.3. Uw kindercardioloog bespreekt met u hoe lang hij wil afwachten of het gaatje dichtgroeit. Dit loopt uiteen van enkele maanden tot enkele jaren en is afhankelijk van de mate van belasting van het hart en de grootte van het gat.

2.2.4 Het grote VSD

Klachten

Als het gat in het hart groot is, stroomt een groot gedeelte van het bloed in de linkerkamer via het gat naar de rechterkamer en longslagader. Soms is dit meer dan de helft. Wat overblijft stroomt via de aorta naar het lichaam. Het overige deel stroomt in het kringetje van het hart naar de longen naar het hart.

Dit bloed, waar het lichaam dus niets aan heeft, moet wel door het hart rondgepompt worden. Om dat voor elkaar te krijgen moet het hart sneller en krachtiger pompen dan normaal, vergelijkbaar met de situatie die optreedt tijdens inspanning. Ook de longen hebben last van de overmatige hoeveelheid bloed die er doorheen stroomt. Het inspanningsvermogen van hart en longen wordt in rust al volledig benut, dus wanneer er een inspanning van het kind wordt gevraagd zijn daarvoor geen reserves meer. Samengevat moet de linkerkamer harder werken en kan door het extra volume wijder worden. Daarnaast krijgen de longen te veel aan bloed.

Bij het drinken van de fles valt het gebrek aan reserves als eerste op. Uw kind heeft in rust meestal al een snellere hartslag en ademhaling dan normaal, maar vaak valt dat niet zo op. Bij het drinken gaan hartslag en ademhaling sterk omhoog en uw kind kan de fles niet meer in één keer leeg krijgen. Vaak moet het tussentijds één of meer keer rusten om op adem te komen. Uw kind zweet erg makkelijk.

De hoeveelheid bloed die in een kringetje rondstroomt kan behoorlijk oplopen. Soms zit tweederde of meer van de totale hoeveelheid die het hart wegpompt in de kring. Het restant dat overblijft voor het lichaam is eigenlijk te weinig. Het lichaam reageert daarop door signalen naar het hart te sturen om nog sneller te werken.

De nieren krijgen weinig bloedtoevoer, waardoor ze ervan uitgaan dat er te weinig vocht in het lichaam aanwezig is en proberen dat te compenseren door minder urine uit te scheiden. Uw kind gaat vocht vasthouden. Al die compensatiemechanismen zorgen ervoor dat uw kind min of meer in een redelijke conditie blijft, echter ten koste van een enorm energieverbruik. Dit terwijl uw kind juist moeite heeft om

zijn fles leeg te krijgen. Hierdoor stagneert de groei. Een groot gat in het hart wordt meestal ontdekt door een geruis aan het hart. De klachten kunnen dan nog niet zo uitgesproken zijn. Het hartgeruis bij een groot gat is niet altijd luid, soms juist erg zacht. Als het geruis niet wordt opgemerkt, zijn het klachten als snelle ademhaling, snel vermoeid zijn, slecht drinken of overmatig zweten, die het kind bij de dokter doen belanden. Tot slot kan ook de slechte groei op het consultatiebureau worden bemerkt en tot verwijzing naar de kinderarts leiden.

2.3 Behandeling van grote en middelgrote VSD's

In het voorgaande is uitgelegd waardoor er klachten bij uw kind optreden. Een deel van de klachten komt door de overbelasting van hart en longen (snelle ademhaling, vermoeidheid, zweten, slecht drinken), en een deel omdat de nieren proberen het verminderde bloedaanbod naar het lichaam te compenseren (vocht vasthouden). Doordat de weerstand in de longen geleidelijk zakt, zijn over het algemeen de klachten pas maximaal op een leeftijd van vier tot zes weken.

De behandeling van klachten, veroorzaakt door een gat in het tussenschot, bestaat in eerste instantie uit medicijnen.

- Met plastabletten (furosemide, spironolacton) wordt het vasthouden van vocht door de nieren tegengegaan.

Door wijzigen van de voeding (meer melkpoeder in minder water) wordt dit ook bewerkstelligd.

- Digoxine is een middel dat de te snelle hartslag iets vertraagt en de spierkracht van het hart vergroot.

- Captopril en enalapril zijn middelen die de weerstand in het lichaam wat doen dalen, waardoor er minder bloed door het gat stroomt en meer naar het lichaam.

Als uw kind één van deze medicijnen gaat gebruiken, krijgt u informatie over dit medicijn. De behandeling met medicijnen heeft maar één doel: uw kind normaal laten groeien om zo'n goed mogelijke conditie te hebben voor de operatie. Het kan nodig zijn tijdelijk sondevoeding te geven. Als een kind te lang sondevoeding krijgt, bestaat de kans dat hij het drinken zelf verleert en weer opnieuw moet leren na de operatie. Groeit uw kind niet voldoende, dan moet sneller worden geopereerd.

Als de klachten met medicijnen wel onder controle te houden zijn, is er meer vrijheid om te kiezen voor het beste tijdstip van de operatie. Bij grote gaten wordt meestal gekozen voor een leeftijd tussen de drie en zes maanden. Het kind is dan groot genoeg om de operatie goed te kunnen doorstaan. Doordat grote gaten toch niet dichtgroeien, heeft het ook geen zin om langer te wachten. Bij middelgrote gaten wordt veel langer afgewacht, soms een aantal jaren.

De operatie

De reden om te opereren is bij kinderen met een groot gat en veel klachten duidelijk. Ze stoppen met groeien, waardoor er ook geen kans is dat het gat vanzelf dichtgroeit. Om ervoor te zorgen dat ze een normaal leven kunnen leiden en normaal kunnen groeien, moet het gat worden dichtgemaakt. Bij het gat dat uitzakken van de aortaklep veroorzaakt, is de reden ook duidelijk: het gat moet worden dichtgemaakt om te voorkomen dat meer beschadiging en lekkage van de klep ontstaat. Bij de overige kinderen is wat uitleg nodig. Er is een groep waarbij de cardioloog op de echo kan zien of het gaatje zorgt voor overbelasting

van het hart. Sommige kinderen compenseren hier zo goed voor, dat je aan de buitenkant weinig aan ze merkt. Toch kan deze continue overbelasting schadelijk zijn voor het hart. Meestal heb je wel één of meer jaren de tijd om af te wachten of het gat vanzelf minder belastend wordt. Als dat niet het geval is, zou het hart het hele leven continu overbelast blijven, met het risico op vervroegde slijtage. Het hart is na 20 tot 40 jaar 'op'. Dit gaat gepaard met vermindering van het inspanningsvermogen of soms met vervelende hartritme stoornissen. Op dat moment heeft het geen zin meer om het gat dicht te maken, het kwaad is dan al geschied. De operatie is bij deze kinderen nodig om ervoor te zorgen dat het kind later op volwassen leeftijd geen 'hartpatiënt' wordt.

Tot slot is er een groep kinderen die een groot gat heeft maar weinig klachten. Dit komt omdat in de longen de situatie van voor de geboorte gehandhaafd blijft: de weerstand die het bloed ondervindt in de longen blijft hoog. Het bloed, dat door de longen wil, wordt tegengehouden. In eerste instantie is dat gunstig. Deze verhoogde weerstand compenseert het gat en het kind heeft geen of nauwelijks klachten. Als dit compensatiemechanisme echter lange tijd ingeschakeld blijft, raakt het op hol. De weerstand in de longen wordt geleidelijk hoger. Dit proces is onomkeerbaar, ook wanneer op dat moment het gat wordt dichtgemaakt. Het proces gaat heel geleidelijk; in de loop van 10 of 20 jaar loopt de weerstand steeds verder op. De rechterkamer moet steeds harder persen om het bloed door de longen te krijgen en krijgt dat uiteindelijk niet meer voor elkaar. Dit proces heet 'pulmonale hypertensie'. Het wordt pas onomkeerbaar na vele maanden en bij sommige kinderen na vele jaren. Voorkomen van pulmonale hypertensie is één van de overwegingen op grond waarvan de kindercardioloog beslist of en zo ja wanneer een patiënt met een gat in het hart moet worden geopereerd.

Beschrijving van de operatie

Het hart wordt benaderd via het borstbeen. Bij de operatie wordt de functie van het hart tijdelijk overgenomen door een hartlongmachine. Uw kind wordt afgekoeld, zodat het lichaam zo min mogelijk energie verbruikt en het hart zelf wordt stil gelegd met behulp van een vloeistof.

Nadat dit alles gebeurd is, zijn er verschillende benaderingswijzen om bij het VSD te komen:

- Door de rechterboezem

De overgrote meerderheid van de VSD wordt gesloten via de rechterboezem. Bij deze benaderingswijze komt de chirurg via de rechterboezem en door de klep tussen de boezem en de kamer in de rechterkamer zelf.

- Door de rechterkamer

Dit komt weinig voor. Soms is echter de plaats van het VSD dusdanig dat het alleen bereikbaar is door het opensnijden van de wand van de rechterkamer. Het meest gebruikelijke type VSD dat zo gesloten wordt, is het VSD dat gezien wordt bij de hartafwijking ‘Tetralogie van Fallot’.

- Door één van de grote slagaders (longslagader of de lichaamsslagader).

VSD's die direct onder de slagaders liggen, zijn goed te benaderen door één van de slagaders open te snijden.

Aan het einde van de operatie worden drains in de borstholte achtergelaten om overtollig bloed en vocht af te voeren en een nabloeding op tijd te kunnen signaleren.

2.4 Complicaties

Bij bijna alle VSD sluitingen is het gevaar aanwezig dat het geleidingsstelsel van het hart geraakt wordt. Meestal veroorzaakt dit een tijdelijke stoornis van het geleidingsstelsel. Uw kind krijgt, indien noodzakelijk, ter behandeling van deze stoornis een tijdelijke pacemaker. In een zeer klein aantal gevallen heeft uw kind een definitieve pacemaker nodig. Als uw kind een pacemaker nodig heeft, krijgt u een bijlage met informatie hierover. Na de operatie kan door onderzoek (echo) geconstateerd worden of er nog een restlekje in het tussenschot aanwezig is. Dit kan komen doordat het VSD niet volledig gesloten is of opnieuw is opengegaan door een hechting die loslaat. Ook kan het voorkomen dat na de operatie een ander, niet eerder opgemerkt, klein VSD gevonden wordt. Het overlijdensrisico voor een kind dat alleen een VSD heeft, is heel laag.

De interventioneel hartkatheterisatie om een VSD te sluiten. Tegenwoordig kunnen middelgrote VSD's ook via een hartkatheterisatie gesloten worden. Hiervoor komt nog maar een beperkte patiëntengroep in aanmerking. Uw kind moet minimaal 15 kg wegen en de plaats en grootte van het VSD zijn bepalend. Uw cardioloog informeert u daarover graag.

2.5 Nazorg

Nazorg op de Intensive Care

De eerste uren na operatie op de Intensive Care zijn zeer belangrijk. In die tijd past het hart zich aan de nieuwe situatie aan. U wordt voort-

durend op de hoogte gehouden van de conditie van uw kind. Om uw kind veel rust te gunnen, blijft het na de operatie onder invloed van slaapmedicatie en hoeft het niet zelf te ademen. Uw kind wordt beademd door een machine. Ook krijgt het medicijnen tegen de pijn en, zo nodig, medicijnen die de functie van het hart ondersteunen. Als het beter gaat, worden de medicijnen verminderd en moet uw kind weer zelf gaan ademen. Wanneer uw kind zelf voldoende ademhaalt, wordt de beademing gestopt en het buisje van de beademing verwijderd. Eventuele hart- ondersteunende medicijnen worden ondertussen afgebouwd. Het tempo van afbouwen van de behandeling is per kind anders. Eén voor één verdwijnen de meeste slangetjes waaraan uw kind was aangesloten. Na verloop van tijd is de behoefte aan intensieve zorg minder geworden en kan uw kind naar de verpleegafdeling worden overgeplaatst.

Nazorg op de verpleegafdeling Cardiologie

Voor verder herstel wordt uw kind overgeplaatst naar afdeling Leeuw. Uw kind heeft geen intensieve zorg meer nodig. De zorg op de afdeling richt zich nog wel op bewaking van de vitale functies, maar ook op mobilisatie, optimaliseren van de voeding en verder herstel richting ontslag. Tijdens het verblijf worden de laatste infuusmedicijnen gestopt en wordt het infuus verwijderd. Indien de drains nog niet op de IC verwijderd zijn, worden zij nu verwijderd. De monitorbewaking wordt na enige tijd gestopt. Het is goed om te weten dat het opnieuw leren eten en het opbouwen van de voeding bij baby's wat langer kan duren. Dit is normaal, maar het is hierdoor wel mogelijk dat uw kind, na afronding van de kindercardiologische behandeling, overgeplaatst wordt naar een ziekenhuis bij u in de buurt. Wanneer uw kind alleen moeite heeft met het zelfstandig drinken van de fles, kan sondevoeding

thuis een oplossing zijn. Indien dit voor u van toepassing is, krijgt u hierover instructie van de verpleegkundigen tijdens uw verblijf op afdeling Leeuw.

2.6 *Naar huis*

Wanneer uw kind naar huis gaat heeft hij meestal nog wel een aantal medicijnen nodig. Het is gebruikelijk dat gedurende een aantal weken of maanden plastabletten worden gegeven, om te voorkomen dat uw baby vocht gaat vasthouden. Soms wordt ook digoxine of andere medicatie gegeven. Tijdens de controles op de polikliniek worden deze medicijnen geleidelijk verminderd en gestopt. Vlak voor ontslag naar huis wordt nog een echo gemaakt. Bij deze echo is er vaak nog een restlekje tussen beide kamers te zien. Dat komt omdat het stukje kunststof nog moet vastgroeien. Tussen de hechtdraden door kan nog wat bloed lekken. Dit verdwijnt meestal in de loop van een aantal weken of maanden. Ook is er af en toe vocht rond om het hart te zien. Dat is een reactie van het lichaam na een open hart operatie. Rond dag zeven na de operatie is de kans op vocht het grootst, dus daarom wordt rond dat tijdstip een echo gemaakt. Indien er vocht rondom het hart zit, wordt dit met medicijnen behandeld. Heel soms betreft het een grote hoeveelheid vocht. Dan kan het nodig zijn om het vocht met een drain af te laten lopen.

2.7 *Cardiologische nacontrole*

Op enkele uitzonderingen na, blijven alle kinderen die een hartoperatie hebben ondergaan onder controle van de cardioloog. Direct na de

operatie zijn deze controles frequent. Tijdens die controles wordt gecontroleerd of alle littekens goed genezen, en of een eventuele restlekkage verdwijnt. De medicijnen die uw kind bij ontslag uit het ziekenhuis nog had, worden geleidelijk gestopt. Wanneer uw kind helemaal hersteld is van de operatie, worden de controles minder frequent.

Kinderen die een VSD-sluiting hebben ondergaan, functioneren over het algemeen normaal: ze gaan normaal naar school en kunnen ook normaal meedoen met sport en gymnastiek. Ze mogen alles doen wat hun leeftijdgenoten ook doen, zonder beperkingen. Wel blijft uw kind eens in de paar jaar op controle komen. Het belangrijkste bij die controle is of uw kind normaal groeit en of het ECG goed is. Alle kinderen die aan het hart geopereerd zijn, hebben één of enkele littekens in het hart. Deze littekens geleiden elektrische stroom anders dan gewoon hartspierweefsel. Daarom is de kans op ritme- of geleidingsstoornissen op langere termijn licht verhoogd. Met het ECG probeert de cardioloog deze ritmestoornissen vroegtijdig op het spoor te komen.

Ritmestoornissen zijn over het algemeen goed met medicijnen te onderdrukken. Voor de operatie heeft uw cardioloog gesproken over bescherming tegen infecties: de endocarditisprofylaxe. Hierover kunt u meer lezen in de bijlage. Na een half jaar is de kunststof patch helemaal overgroeid met eigen weefsel. Gedurende dat half jaar geldt het voorschrift voor infectiebescherming nog, daarna is dat niet meer nodig. Alleen wanneer er nog een restlekkage blijft bestaan, moet endocarditisprofylaxe gegeven blijven worden.

Veel gestelde vragen

Groeit het gaatje vanzelf dicht?

Ja, kleine gaatjes groeien vaak vanzelf dicht. Middelgrote gaatjes kunnen kleiner worden.

Het kamertussenschot is echter niet overal hetzelfde:

- Het grootste deel is spierweefsel. Kleine gaatjes in dit gedeelte hebben een grote kans om dicht te groeien. Deze kans is ongeveer 70 procent. Middelgrote gaatjes in dit deel worden vaak kleiner of ze blijven dezelfde grootte houden, maar terwijl uw kind groeit worden de gaatjes relatief kleiner.

- Het bovenste deel van het tussenschot bestaat niet uit spierweefsel, maar uit een bindweefselplaat. De groei van dit gedeelte is veel minder, waardoor ook de kans dat gaatjes in dit gedeelte dichtgaan of kleiner worden geringer is, namelijk minder dan 50 procent. In een groter percentage blijven de gaatjes dezelfde grootte houden, maar terwijl uw kind groeit, worden de gaatjes relatief kleiner. Dit is vooral van belang voor de middelgrote gaatjes. In het ergste geval groeien de gaatjes mee met het kind, en blijven ze evenveel problemen geven. Het gat groeit nooit sneller dan het kind groeit.

Grote gaten veroorzaken zoveel klachten dat de groei van uw kind stopt. Daarmee stopt ook het eventuele dichtgroeien van het gat. Bij deze kinderen heeft afwachten of het gat kleiner wordt dus geen zin.

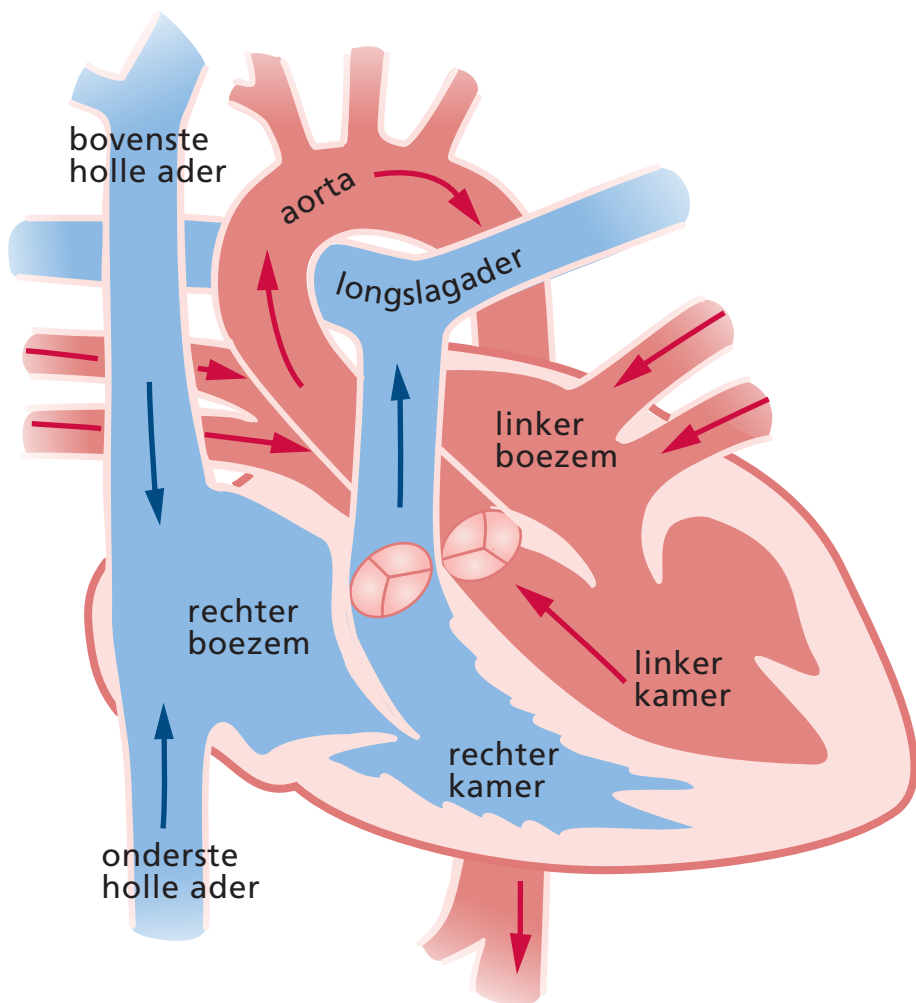
Kan het gaatje groter worden?

Nee, een gaatje wordt in principe niet groter. Wel kan het zo zijn dat er meer bloed over het gaatje gaat stromen als de longvaatweerstand gaat dalen.

Waarom is het geruis niet eerder gehoord?

Veel kinderen zijn in de eerste week na de geboorte door een arts gezien en die heeft toen niets bijzonders gemerkt. Hij/zij heeft geen hartgeruis gehoord omdat er op dat moment geen hartgeruis was. De arts heeft dus wel goed geluisterd. Voor de geboorte gebruikt de baby namelijk zijn longen niet. De zuurstof komt via de navelstreng van moeder. De longen zijn niet ontplooid en daardoor stroomt er nauwelijks bloed doorheen. De weerstand die het bloed ondervindt is zo hoog dat het bloed liever een andere weg volgt. Daarvoor zijn er voor de geboorte een aantal 'wegomleggingen'. Bij de geboorte begint de baby zelf te ademen, maar het is niet zo dat de longen direct bij de eerste schreeuw volledig ontplooid zijn. De weerstand die het bloed door de longen ondervindt daalt slechts geleidelijk. Vanwege de hoge weerstand werkt de rechterhartkamer aanvankelijk met dezelfde druk als de linkerkamer. Pas in de loop van de derde week is de druk in de rechterkamer zoveel gedaald dat het bloed dat door het gaatje stroomt begint te bruisen. Tot die tijd is er dan ook geen ruis hoorbaar en hebben de kinderen met een groot gat ook nog niet zoveel klachten. Ook na de derde week daalt de weerstand in de longen nog. Het geruis bereikt zijn maximale luidheid, en eventuele klachten bereiken hun hoogtepunt, als de baby vier tot acht weken oud is.

tekening 1: normaal hart



tekening 2: het ventrikel septum defect (VSD)

